

# 地震災害時における神経難病患者の支援ニーズ分析

## ―被災経験を持つ神経難病患者のインタビュー調査から―

三 浦 修

新潟青陵大学看護福祉心理学部福祉心理学科

## Analysis of the Support Needs of Neurological Intractable Disease Patients at the Time of Earthquake Disaster

: From the Interview Investigation of the Neurological Intractable Disease Patient with Suffering Experience

Osamu Miura

NIIGATA SEIRYO UNIVERSITY DEPARTMENT OF SOCIAL WELFARE AND PSYCHOLOGY

### キーワード

地震、神経難病、ニーズ

### Key words

earthquake, neurological intractable diseases, needs

## I はじめに

### 1. 災害時要援護者支援の必要性

従来、災害が発生したときに被害が集中する傾向にある人びとは災害弱者と呼ばれてきた。弱者とは、高齢者、障害者、妊産婦、外国人など実体として対象をとらえた定義であり、この定義の仕方では、どのような対策、支援が必要なのか不明瞭である。従ってより具体的な対策・支援を促進させるために、“災害時”に“援護”が必要となる人たち、つまり、「災害時においても必要な支援が得られれば自立的な生活が送れる人たち」という観点から『災害時要援護者』という用語が定着してきた。そこで国は、災害時要援護者の避難支援対策に関する検討会を内閣府に設置し、総務省消防庁や厚生労働省と連携しながら、2006（平成18）年3月に「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」<sup>1)</sup>を公表している。さらに、2008（平成20）年3月には「災害時要援護者の避難支援における福祉と防災との連携に関する検討会」の検討結果をふまえ、

災害時要援護者支援の具体的な進め方や地域での取り組みを促進させるための方策例<sup>2)</sup>をまとめている。これらは、主に風水害を対象に高齢者や障害者の避難を支援することによって人命を守ることを想定している。しかし災害時要援護者支援の地域展開としては、災害発生直後の避難支援対策だけでは不十分であり、平常時からの自立生活支援、災害発生時の避難支援、災害後の生活再建という生活の継続性という観点からの社会福祉及び社会防衛的な支援であるべきである。従って災害時要援護者の定義として上述した「災害時においても必要な支援が得られれば自立的な生活が送れる人たち」という視点に立った支援の展開が求められる。すなわち、災害時を想定した社会福祉における「自立支援」は、社会的施策や制度などへの依存を前提とした『依存的自立』の支援として追求されるべきであり、依存的自立を支える共通基盤としての社会的施策の展開及び改善・開発は普遍的な命題であると考えられる。

## 2. 問題意識と研究の目的

本研究の対象である神経難病患者の中には、人工呼吸器療法など医療的ニーズや、関節・運動障害などのため身体介護が必要な場合もあり、医療と介護が同時に必要な神経難病患者の特性に配慮した災害時支援の制度化は進んでいないという現状がある。さらに、西澤は、「未曾有の大災害に際して行われるいわゆるトリアージの現場では、神経難病患者はその医療依存度、介護依存度の高さ故に、本来最も配慮が必要であるにもかかわらず、逆にやむなく後回しにされてしまう<sup>3)</sup>」と指摘している。

内閣府による阪神淡路大震災の教訓情報資料集には、「難病患者は治療の継続が大きな課題となり、関係者を中心に支援が行われた。

(1) 透析患者は、受け入れられる医療機関を探すことに苦労した。日頃と異なる医療機関では、日頃の治療内容がわからない患者への対応が問題となった。(2) 慢性疾患患者に対し、医療機関や在宅療養資機材業者等が支援を行った例がある。」<sup>4)</sup>という内容の記述があり、難病として透析患者以外は想定されていなかった。また、国の防災会議が2007（平成19）年3月に定めた「防災基本計画」においても、難病患者支援の項目は規定されておらず、「厚生労働省及び地方公共団体は、被災地、特に避難場所においては、生活環境の激変に伴い被災者が心身双方の健康に不調を来す可能性が高いため、常に良好な衛生状態を保つように努めるとともに、健康状態を十分把握し、必要に応じ救護所等を設けるものとする。特に、高齢者、障害者等災害時要援護者の心身双方の健康状態には特段の配慮を行い、必要に応じ福祉施設等への入所、介護職員等の派遣、車椅子等の手配等を福祉事業者、ボランティア団体等の協力を得つつ、計画的に実施するものとする」<sup>5)</sup>という総論的な記述に終始している。また、2004（平成16）年に中越地震を経験した新潟県においても、県の

防災会議が2006（平成18）年9月にまとめた「新潟県地域防災計画（震災対策編）」<sup>6)</sup>には、難病患者支援を想定した記述はなされなかった。このように、神経難病患者の在宅生活の促進が図られている今日の状況においても、それを支える制度的基盤は未確立であり、さらに、人命に直接かかわる災害時の危機管理的な視点からの支援、対策は不安定な状況にある。神経難病患者に対する災害時の支援は一般的な対応だけでは不十分であり、医療的ニーズや身体障害など神経難病の特性をふまえた個別性を重視した支援計画の策定など地域における支援システムの構築が喫緊の課題となっている。

神経難病患者の災害時支援については、阪神淡路大震災以降、保健医療の領域から促進されるようになり、先行研究も蓄積されてきている。しかし、多くの先行研究では支援者の立場で課題分析されているものが多く、被災者の立場から評価しているものは少ない状況にある。そこで、本研究では、被災経験を有する神経難病患者及び家族をインタビュー調査の対象者とした。インタビュー調査で得られた被災及び避難状況に関する希少な証言から災害時における具体的な支援ニーズを分析し、より効果的な災害時地域支援システムのあり方を検討していく上での基礎資料として活用することを研究の目的とした。

## II 研究方法

### 1. 対象及び調査期間

2004（平成16）年10月23日発生の新潟県中越地震から2007（平成19）年7月16日発生の新潟県中越沖地震までの間で携わってきた地域における多専門職種協働による災害時難病患者支援の実践過程で実施した被災経験を持つ神経難病患者・家族に対するインタビュー調査（【第1回】実施期間：2004（平成16）年11月～12月の間、対象者：国立病院機構N病

表1-1 インタビュー調査対象者に関する情報

【第1回】実施期間：2004（平成16）年11月～12月

疾患名	性別	年代	家族同居有無	要介護度	医療的ニーズ	避難状況
パーキンソン病	男性	70	有	5	胃瘻、吸引、内服	入院
パーキンソン病	女性	60	有	3	内服	避難所
多発性硬化症	男性	50	無	—	内服	入院
筋萎縮性側索硬化症	男性	40	有	5	人工呼吸器療法、吸引、胃瘻	入院
筋萎縮性側索硬化症	男性	50	有	5	人工呼吸器療法、吸引、胃瘻	入院

表1-2 インタビュー調査対象者に関する情報

【第2回】実施期間：2007（平成19）年7月～8月

疾患名	性別	年代	家族同居有無	要介護度	医療的ニーズ	避難状況
パーキンソン病	男性	70	有	5	胃瘻、吸引、内服	入院
パーキンソン病	女性	60	有	3	内服	避難所
パーキンソン病	女性	60	有	4	内服	入院
多発性硬化症	男性	50	無	—	内服	入院
脊髄小脳変性症	男性	60	有	5	人工呼吸器療法、胃瘻、吸引、内服	入院
筋萎縮性側索硬化症	女性	50	有	5	人工呼吸器療法、吸引、胃瘻	入院
筋萎縮性側索硬化症	男性	40	有	5	人工呼吸器療法、吸引、胃瘻	入院
筋萎縮性側索硬化症	男性	80	有	5	人工呼吸器療法、吸引、胃瘻	入院
ボンベ病	男性	30	有	—	人工呼吸器療法、吸引	入院
ハンチントン病	女性	50	有	2	内服	避難所

院神経内科外来通院患者5名、【第2回】実施期間：2007（平成19）年7月～8月の間、対象者：国立病院機構N病院神経内科外来通院患者10名）及び事例研究の結果をもとに神経難病患者の災害時における支援ニーズの分析<sup>7)</sup>を行う質的記述的研究の方法を活用した。

## 2. 分析方法

インタビュー調査を通じて得られた証言を包括的に要約し、対象者別に①「被災状況及び避難状況に関する事例報告書」を作成した。また、共通して語られた内容について、【自分のことを知らせなくては】【一人ではどうにもならない】【電気がなくてはどうにもならない】【困惑しました】【家族離散が一番つらかった】の5項目に分類するとともにその意

味内容について吟味し、②「被災経験における象徴的な言葉と意味内容に関する報告書」を作成した。

①「被災状況及び避難状況に関する事例報告書」、②「被災経験における象徴的な言葉と意味内容に関する報告書」は、中越地震、中越沖地震時に神経難病患者支援に携わった医師、看護師、保健師、介護支援専門員など複数の保健医療福祉専門職とともに検討することで、記述内容及び分析内容の妥当性を確保するよう努めた。

## 3. 倫理的配慮

インタビュー調査の目的を伝えた上で調査への協力を求め、理解を得られた者を対象とした。なお、インタビュー調査で得られた個

人情報の取扱いについては、個人が特定できないように配慮した上で研究報告及び論文発表のみに使用することとし、対象者からは口頭にて承諾を得た。

### Ⅲ 結果

#### 1. パーキンソン病患者（50歳代・女性）の事例

日内変動、歩行不安定があり常時介護が必要な状態だった。家族と同居で、地震発生時は自宅内で被災した。家屋は半壊でありライフラインの寸断により、全地区に避難指示が発令された。避難所生活を余儀なくされたが、福祉的な対応のできる避難所ではなく、環境の変化に伴うストレスによって体調は悪化した。介助が必要な状態ではあるが、避難所にはプライバシーに対する配慮が不足していることも大きな問題となっていた。

保健所保健師による支援が試みられたが被災直後から電話連絡など通信手段は不能であり、安否について確認できない状態が二日間続いた。さらに、複数開設された避難所のうちの避難所にいるのかという情報もなく、保健師が避難所を巡回している時に偶然にもこの患者をみつけ、ようやく安否確認がとれたという状況であった。

#### 2. 筋萎縮性側索硬化症患者（50歳代・女性）の事例

人工呼吸器装着患者であり、被災時の状況は家屋の損壊はなかったが自宅内で被災、危険な状況を経験していた。この患者の居住する地域では、長時間の停電が起こった。カフマシーン（排痰ケア機器）、吸引器などの医療機器や電動ベッド、昇降リフトなどの介護用品が作動できない状態であったが、人工呼吸器については、内部バッテリーにより作動していた。本震から約1時間後に訪問看護ステーションの支援により、病院へ避難入院した。

#### 3. パーキンソン病患者（70歳代・男性）の事例

ADLは全介助で、嚥下障害があった。吸引器による痰の吸引が必要であり、また胃瘻PEGを使用していた。自宅内で被災した。保健所からの電話連絡は不通であり、本震発生から約2時間後に訪問看護ステーションの看護師が自宅訪問により安否確認を行った。家屋損壊はなかったもののライフラインはすべて寸断され、近隣者からポータブル発電機を借りて吸引器を使用することができていた。看護師は安否確認の後、別の患者宅へ移動し、避難入院などは行わず自宅で家族がケアを継続し様子をみていたが、2時間後に呼吸が停止していることに家族が気づき、救急車を要請し病院に搬送されたが、2時間後に死亡した。

#### 4. 筋萎縮性側索硬化症患者（80歳代・男性）の事例

ADL全介助、気管切開、人工呼吸器装着しており長期入院の患者であったが、地震発生時は、在宅療養生活に向けての一時外泊訓練中であり、入院先の病院から車で20分程度離れた自宅にて被災した。本震時、訪問入浴サービスを受けている最中であったため家族の他に介護士2名看護師1名が家にいたが、訪問入浴事業所と病院、保健所との連携構築がなされておらず、安否やその後の対応について病院や保健所に連絡し、指示を仰ぐことをせずにすぐに事業所に帰ってしまったため、家族としては一時パニック状態となった。呼吸器のトラブルに気付かず、危険な状況があったが内部バッテリーが90分間作動していた。車庫倒壊により自家用車での搬送は困難で、さらに家族が救急隊に連絡したがすでに全車出動しており時間がかかるということであった。その時、偶然にも家の前を通ったパトカーを家族が必死に呼び止め、警察官に事情を説明しパトカーに患者を乗せ、病院まで搬送してもらうことができた。



## 5. 被災難病患者のインタビュー調査で聞かれた象徴的な言葉と意味内容

### 1) 「自分のことを知らせなくては」

自分自身の療養状況などについて近隣者、町内会や自主防災組織、民生委員など地域関係者に発信していくことが大切だと多くの患者が実感していた。人工呼吸器装着者からは、消防署や電力会社にも情報を事前に発信して緊急時対応を依頼しておくことが重要であるという声が多く聞かれた。

### 2) 「一人ではどうにもならない」

緊急時の受診先、ホームドクターなどの確保と平常時のかかりつけ病院と地域の開業医との医療連携が災害時には特に重要であり、呼吸器業者、ヘルパーや訪問看護ステーションなど馴染みのケアスタッフの存在や訪問が大きな励みになったという感想が多かった。

### 3) 「電気がなくてはどうにもならない」

長時間停電などを経験した患者からは、平常時から備えとして、外部バッテリーや発電機、アンビューなどは必須であるという声が聞かれた。さらに、医薬品や食材の備蓄についても重要性を実感していた。発電機などは高価なものであり、患者家族の自己負担で常備するのは困難であり、バッテリーも長くは保たないため、緊急時には電力会社などが即座に貸し出しを行ってくれるような制度がほしいとの要望が聞かれた。

### 4) 「困惑しました」

地域における多職種間の連携システムが機能しなかったことにより、安否確認など初期段階での支援活動において保健師や介護支援専門員、訪問看護ステーションなどの支援事業者がそれぞれに活動を展開していたことから、情報伝達や共有が停滞し、結果として患者家族のもとに複数回も安否確認の連絡が入り、大きな余震が続く不安状況の中で、患者家族を困惑させてしまったというケースがあった。

### 5) 「家族離散が一番つらかった」

避難的に病院へ入院せざるを得なかったり、家族は家屋損壊などで避難所生活を余儀なくされたりと家族が離散してしまったというケースが多くみられた。大規模災害では、パニック、不安、悲嘆など多くの心理ストレスが発生するが、そんな時こそ『家族の絆が最も大切だ』と多くの患者が語っていた。

## IV 考察

災害時ニーズは災害発生から時間経過とともに変化していくと考えられたため、「広域災害時における医療救護タイムスケール」（日本救急医学会）に準拠して時系列的な整理を試みた。

### 1. フェイズ0（災害発生後6時間以内）

「電話不通」「連絡先が分からなかった」「バッテリー確保が困難」「アンビューを押しながら自力で移動せざるを得ない状況だった」など『ライフラインの寸断により人工呼吸器など医療機器のトラブルがあり在宅療養継続の限界』、「家族だけで避難させることが困難」「家族の不在による不安の増大」「日内変動の不安」「ここで死んだほうがいい（自宅からの避難拒否）」など『身体障害により自力避難の困難性』、『歩行不安定、転倒などADLの低下』、『内服中断と生活環境の激変に伴うストレスによる体調、症状の悪化』が問題となり、生死に関わる問題に直面する事態が想定でき、【生命の維持、避難先の確保】が主要ニーズであると考えられた。

### 2. フェイズ1（フェイズ0以降48時間以内）

「内服の継続が難しい」「道路寸断など交通事情によりかかりつけ病院ではない病院へ避難入院せざるを得なかった」など『病院受診の困難』、「避難所に栄養剤を持っていかなかった」など『食事の確保が困難』、「毎日の体操ができなくなった」「リハビリ通院ができ

なくなった」など『リハビリテーションの継続が困難』などが問題となり、生活環境、生活パターンの激変、病状悪化への不安など被災によるストレスが増大する段階であり、【医療・リハビリ・介護の確保・継続】が主要ニーズであると考えられた。

### 3. フェイズ2（フェイズ1以降14日以内）

「移動方法が制限されて困った」「避難所ではトイレまで遠く、水分を摂らないようにしていた」「避難所では介護が一番大変だった」「避難所で迷惑をかけたくないから自宅にいることにした」「周囲の人に病気のことを知られたくなかった」「病気の辛さを分かってもらえなかった」「避難所では食事時間が不規則だったため内服コントロールができなかった」など『避難所（避難生活）での生活のしづらさ』、「職場を失ってしまった」「介護保険サービスを再開できずに家族が仕事に行けなかった」など『仕事（就労）の不安』（経済

面での不安）が問題となり、ADL低下や症状を悪化させないための生活が困難になる段階といえ、【生活の確保】が主要ニーズであると考えられた。

### 4. フェイズ3（フェイズ2以降社会復帰のための医療・療養指導の期間）

「仮設住宅は段差だらけ、風呂も入りにくい」「家族や周囲の人に気兼ねしてしまう」「畑仕事など楽しみ、生きがいが制限された」「長期避難入院（入所）により、一人暮らしには戻れない」「在宅生活できるかどうか自信がない」など『今後の生活不安』、「地震を思い出したくない」「失ったことは思い出したくない、心にしまっておきたい」「地震のせいで症状が悪化した」など『長期に予想される精神的ストレス』が問題となり、病気、災害の危機をのりこえ生きていく復興、復旧の段階であり社会復帰に向けた【生活の再建・再構築】が主要ニーズであると考えられた。

表2 難病患者のフェイズ0～3における災害時の主要ニーズと支援目標（平常時の準備）

地震発生	フェイズ0 —6時間以内—	フェイズ1 —48時間以内—	フェイズ2 —14日以内—	フェイズ3 —社会復帰期—
	生死に関わる問題に直面する	生活環境の激変など被災によりストレスが増大する	症状悪化、ADL低下をさせないための生活の継続が困難となる	人生における病気、災害の危機的状況をのりこえ生きていく
主要ニーズ	生命の維持	医療・リハビリ・介護の確保、継続	生活環境の確保	生活の再建・再構築
支援目標	平常時からの準備事項			
	被災状況を把握するための関係機関との連携方法の調整			
	災害時に緊急に安否確認をする関係機関の役割調整			
	災害時、即時（避難）入院が必要な患者情報を、本人・家族、主治医、関係する多専門職種、消防署、電力会社などで共有し、事前に対応手順を検討し、搬送方法についてコーディネートする担当者を決めておく			
	人工呼吸器使用者が停電時、自家発電設備のある施設に入院（入所）できるか検討すること			
	医療依存度は高くないが、歩行困難または歩行不安定な患者について、町内会など自主防災組織での自助・共助による助け合いで避難所へ誘導するよう推進されているが、近所づきあいの希薄化が懸念されているため、近隣者や民生委員等に対する情報提供が必要			
	避難入院受入病院での避難入院の受け入れが限界に達した場合の対応策を検討すること			
	電力会社や医療機器メーカーとの連携方法と問題発生時の対応を検討すること			

## V 結語

地震災害時における在宅神経難病患者の支援ニーズに関する分析の結果、フェイズ0（災害発生後6時間以内）では「生命の維持」、フェイズ1（フェイズ0以降48時間以内）では「医療・リハビリ・介護の確保・継続」、フェイズ2（フェイズ1以降14日以内）では「生活環境の確保」、フェイズ3（フェイズ2以降社会復帰のための医療・療養指導の期間）では「生活の再建・再構築」が主要ニーズとなることが明らかになり、これらタイムスケールにおける各ニーズの具体的支援項目ごとに対応する平常時からの準備の必要性が示唆された。

平常時からの準備については、地域における多専門職種の役割分担を決めておくこと、さらに、患者情報及び災害時の個別ニーズに関する情報を関係機関の間で共有しておくことが重要であると考えられ、地域における多職種連携システムの構築が災害時支援においては前提となり、ネットワーキング・組織化を促進していく取組が必要となる。こうした取組を踏まえて、安否確認対象者名簿の整備や災害時個別支援計画の策定を進めていくこと、そして、介護保険制度や障害者施策など既存の制度、施策との相互関連性の中に災害時支援を位置づけ、より実効力を担保していくなど平常時からの準備及び災害時シミュレーションを徹底していくことが求められている。

## 注・引用文献

- 1) 内閣府. 災害時要援護者の避難対策に関する検討会. 災害時要援護者の避難支援ガイドライン. 〈[http://www.bousai.go.jp/hinan\\_kentou/060328/hinanguide.pdf](http://www.bousai.go.jp/hinan_kentou/060328/hinanguide.pdf)〉. 2010年11月25日.
- 2) 内閣府. 災害時要援護者の避難支援における福祉と防災との連携に関する検討会. 先進的な事例等収集のための現地調査報告. 〈[http://www.bousai.go.jp/hinan\\_kentou/060328/siryoul.pdf](http://www.bousai.go.jp/hinan_kentou/060328/siryoul.pdf)〉. 2010年11月25日.
- 3) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班災害時難病患者支援計画策定検討ワーキンググループ. 災害時難病患者支援計画を策定するための指針. 〈<http://www.nanbyou.or.jp/pdf/saigai.pdf>〉. 2010年11月25日.
- 4) 内閣府. 阪神・淡路大震災の教訓情報分析・活用調査委員会. 阪神淡路大震災の教訓情報資料集. 〈[http://www.bousai.go.jp/linfo/kyoukun/hanshin\\_awaji/data/index.html](http://www.bousai.go.jp/linfo/kyoukun/hanshin_awaji/data/index.html)〉. 2010年11月25日.
- 5) 内閣府. 中央防災会議. 防災基本計画. 〈<http://www.bousai.go.jp/keikaku/kihon.html>〉. 2010年11月25日.
- 6) 新潟県消防局. 新潟県地域防災計画（震災対策編）. 〈<http://www.pref.niigata.lg.jp/bosaikikaku/1197562559321.html>〉. 2010年11月25日.
- 7) 質的記述的研究とは、出来事を、その出来事が存在する日常のなかで使用する言語で包括的に要約するものであり、現象を率直に記述することが必要な場合に選択される方法である。本研究では、インタビュー調査で得られた証言を要約し、事実を忠実に記述するとともに保健医療福祉の多専門職協働による検討を通じて記述内容の妥当性を確認する方法を活用した。今後は、解釈学的現象学的方法やグラウンデッド・セオリー法などの分析方法を活用することも検討している。

## 文献一覧

- ・古川孝順. 福祉ってなんだ. 176-180. 東京:岩波書店;2008.
- ・災害時要援護者避難支援研究会. 高齢者・障害者の災害時の避難支援のポイント. 4-46. 東京:ぎょうせい;2006.
- ・災害対策制度研究会編. 新 日本の災害対策. 2-70. 東京:ぎょうせい;2002.
- ・中島孝・三浦修・他. 中越地震における難病支援活動を通して学んだこと－難病専門病院の立場から－. 厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究報告書. 2006;平成17年度報告書:73-75.
- ・中島孝・伊藤博明・三浦修. 災害に備えた難病患者支援と中越沖地震における経験. 厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究報告書. 2008;平成19年度報告書:11-16.